Comisión de Salud Pública y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 1045 de 2007

COMISIÓN DE USUARIOS DEL SERVICIO DE ENFERMEDADES INFECTO CONTAGIOSAS (SEIC)

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 16 de mayo de 2007

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante José Quintín Olano Llano.

MIEMBROS: Señores Representantes Luis José Gallo Imperiale y Álvaro Vega Llanes.

DELEGADO DE SECTOR: Señor Representante Carlos Maseda.

ASISTE: Señor Representante Luis Gallo Cantera.

INVITADOS: Por la Comisión de Usuarios del SEIC, señores Eduardo Cruz y Pablo Nalerio.

SEÑOR PRESIDENTE (Olano Llano).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Nuestra Comisión tiene mucho gusto en dar la bienvenida a una delegación de la Comisión de Usuarios del Servicio de Enfermedades Infecto Contagiosas, integrada por los señores Eduardo Cruz López y Pablo Nalerio.

SEÑOR CRUZ LÓPEZ.- Quiero aclarar que, si bien somos usuarios del Servicio de Enfermedades Infecto Contagiosas, venimos aquí en calidad de representantes de un grupo. Personalmente, pertenezco a la Red Uruguaya de Personas que Viven con VIH-SIDA, que integra una red latinoamericana que lucha por los derechos de las personas portadoras del virus. Mi compañero es de otra organización.

Como manifestamos en la nota que enviamos, desde hace varios años -algunos de ustedes saben que hemos transitado diferentes Comisiones? nos preocupan temas que todavía no se han podido revertir. Al respecto, marcamos algunos puntos importantes.

Previamente, me gustaría invitar a la Comisión a visitar el centro de referencia nacional para mostrarles que, en muchos puntos, seguimos todavía con deficiencias. Básicamente, en lo que respecta a instrumentos médicos para el tratamiento de los compañeros internados, se está trabajando casi sin recursos tecnológicos: no tenemos aparatos de rayos, un reanimador ni otras cosas importantes. Todo esto es necesario para mejorar

la asistencia, y resolverlo redundaría también en beneficio del equipo médico. Para comprender la situación, lo mejor sería que pudieran visitar el lugar y hablar con el equipo médico.

SEÑOR NALERIO.- Pertenezco a la Asociación de Minorías Sexuales del Uruguay, conformada por personas que vivimos con VIH-SIDA y tenemos una orientación sexual diversa. Somos usuarios del Servicio de Enfermedades Infecto Contagiosas y estamos trabajando en el apoyo a las personas que viven con VIH-SIDA y en defensa de los derechos humanos. Una de las preocupaciones de nuestra asociación es la situación del SEIC. Creemos que es necesario contar con especialistas que se vayan "aggiornando" en cuanto al avance de nuestra enfermedad. La enfermedad progresa y surgen situaciones y problemas de salud nuevos. Es necesario que en el SEIC haya especialistas, como cardiólogo y oculista. Antes teníamos un oftalmólogo, pero ya no está más. En el área de internación no hay un equipo de reanimación y el personal no cuenta con los implementos necesarios para prestar una buena atención. Allí es donde nos atendemos, donde estamos internados y, si nos pasa algo, ahí morimos porque no existen los elementos necesarios para atendernos. Nos preocupa que continúe siendo así. Los años pasan, los Gobiernos cambian y eso sigue igual.

Reitero la invitación del compañero para que vean en qué condiciones físicas se encuentra la planta y con qué elementos cuenta el personal para atendernos.

SEÑOR CRUZ LÓPEZ.- Otro de los puntos importantes que queríamos plantear es que desde hace un año solicitamos que en Uruguay se haga -como en los países vecinos- un estudio de sangre que se denomina test de resistencia genotípica, pero cada vez se nos hace más difícil acceder a él.

Hemos tenidos reuniones con las autoridades y nos gustaría que la Comisión también tenga clara la importancia de este estudio, que determina la mutación del virus y qué tratamiento exacto hay que indicar. Sin duda, ello constituye un beneficio para nosotros, para la vida y para el equipo médico. Por eso es que tenemos muchas indicaciones de nuestros médicos. Por ejemplo, en el día de hoy, mi médico me indicó hacerme el estudio porque me subió un poco la carga viral. Sin embargo, hay que tener en cuenta que se trata del sector público y no todo el mundo puede viajar a Buenos Aires para hacerse un estudio que cuesta US$ 200. Los compañeros que lo han podido hacer, en pocos meses han revertido su situación de salud.

Quiero comentarles el caso del primer niño nacido en Uruguay con VIH, que tuvo una sobrevida de veinte años. Murió hace quince días. Era el único caso de sobrevida que teníamos en América. Al no contar los médicos con más medicación para atenderlo, nuestra red se comunicó con diferentes grupos a nivel internacional y logramos establecer contacto con unos médicos en Nueva York, que lo primero que pidieron fue el estudio de resistencia. Tuvimos que realizar una gestión que nos llevó mucho tiempo. Conseguimos la exoneración en la Universidad de Buenos Aires -el centro de referencia nacional donde se hace este estudio-, pero aunque conseguimos enviar la sangre para allá -este chico pesaba 35 kilos-, no llegamos a tiempo. Esto nos está marcando un antes y un después.

A los dos días muere otra persona con múltiples fallas terapéuticas. Es por eso que se tiene que indicar este estudio.

Queremos que esta Comisión pueda intervenir y buscar un mecanismo. Ya están las máquinas, los reactivos y se licitó. Se va a hacer en el Instituto de Higiene; todo el laboratorio público se está trasladando para ahí. En una reunión que tuvimos con la Directora del Programa Nacional de Sida nos dijo que se plantea que se va a hacer dentro de dos meses, pero hay factores externos que indican que no es así. Habría que buscar a través del Fondo Nacional de Recursos o de alguna otra alternativa para que podamos viajar a hacernos este estudio o que nos saquen la sangre aquí y tener los resultados lo antes posible.

Nosotros nos sentimos como rehenes. Nuestros médicos están exigiendo estas cosas y, por otro lado, no sabemos qué pasa. Por eso pedimos que se trate de buscar una alternativa.

SEÑOR NALERIO.- Poder hacernos el test de resistencia evitaría situaciones como algunas que hemos vivido. Es el caso de un paciente que no tenía medicación y se logró conseguir a través de un laboratorio lo último que había en ese momento a nivel mundial. Se le empezó a dar esa medicación sin

saber si había otras opciones terapéuticas. Hoy por hoy existe la duda de si esa persona ya está teniendo resistencia a esa medicación.

¿Qué tenemos que esperar para poder traer un test o buscar una solución alternativa? ¿Hasta que el laboratorio empiece a funcionar? ¿Que nuestros compañeros sigan muriendo? ¿Qué la enfermedad siga avanzando?

Pedimos que se busque una solución alternativa, que el Fondo Nacional de Recursos o algún otro fondo comience a financiar el test de resistencia a las personas a las que los médicos y la Comisión de Tratamiento del SEIC se lo indiquen, hasta que se pueda hacer en Uruguay. Hay que tener en cuenta que estamos pidiendo un test de resistencia que va a ser usado para cambiar la medicación, cuando en otros países ya se está usando para ver qué medicación se le va a comenzar a dar por primer vez al paciente.

Creemos que esto es vital para nuestras vidas, para que nuestros médicos puedan seguir atendiéndonos y para nuestra salud.

Otro tema que queremos plantear es la ausencia de campañas públicas de sensibilización y de educación a la población. Como personas viviendo con VIH-SIDA vemos que ni en la prensa, ni en la radio ni en la televisión hay ese tipo de campañas. Sin embargo, la enfermedad sigue avanzando y las personas se siguen infectando. La gente dice que está todo sabido, pero tan sabido no está porque la enfermedad sigue creciendo. ¿Qué está pasando? ¿Por qué no se está invirtiendo dinero en informar y educar a la población? Eso es necesario.

SEÑOR CRUZ LÓPEZ.- Este es un tema preocupante porque se están diagnosticando de dos a tres casos nuevos por día en nuestro centro de referencia nacional. Se pueden pedir las cifras que hay en el Programa Nacional de Sida y en el centro de referencia nacional sobre el impacto de las campañas.

Como portadores, nos preocupa que los jóvenes estén diagnosticados. Esto lo vemos a diario. Busquemos una manera de poder intervenir para que las campañas sean mucho más eficaces.

Otro punto que queremos plantear refiere a la Ley Nº 17.296, que es la que nos garantizaba los medicamentos y la atención paraclínica. Esta ley va a ser derogada o ya lo fue. No tenemos conocimiento de si el Ministerio se va a hacer cargo de la compra de medicamentos y de la atención paraclínica. A través de esta ley había un fondo nacional -obtenido del 1% de las pólizas de seguro y del 2,5% de las transferencias de los deportistas- que nos garantizaba entre US$ 3:000.000 y US$ 4:000.000 anuales, que es más o menos el presupuesto en medicamentos que teníamos. Hasta ahora nadie nos ha dicho si esta ley desaparece, cómo va a ser el sistema y qué garantías vamos a tener. En años anteriores tuvimos que presentar un recurso de amparo al Ministerio de Salud Pública por falta de medicación. Obviamente, lo ganamos, y hoy tenemos un instrumento jurídico. Cuando el médico nos indica un tratamiento queremos tener la garantía de que lo vamos a poder hacer. Hará tres o cuatro años que esta ley está vigente.

SEÑOR NALERIO.- Lo que queremos saber es qué tiene previsto el Gobierno, ante la derogación de esta ley y el nuevo sistema de tributos, para cubrir el área de medicación de las personas viviendo con VIH-SIDA, es decir cómo va a abastecer todo lo que tiene que ver con la atención paraclínica y con los tratamientos médicos. Hasta el momento no se ha dado ninguna información al respecto.

Queremos saber si ustedes pueden investigar eso a fin de que podamos tener acceso a esa información, para saber qué va a pasar desde el momento en que esa ley ya no esté y comience a tener validez la reforma tributaria.

SEÑOR CRUZ LÓPEZ.- Iba a venir Laura Pérez, mi señora, que siempre viene porque es la Presidenta de la Red Uruguaya, pero está en consulta médica. Precisamente, Laura tiene una indicación para el test de resistencia desde hace seis meses. Ahora está bastante enferma, con un herpes zoster que es muy doloroso. Como Laura, hay muchos compañeros con estas indicaciones.

Voy a leer un mail que nos envió el doctor William Candia, médico de la Fundación "Aid For AIDS International". Dice lo siguiente: "En verdad estamos muy apenados por esta pérdida, es extremadamente

triste de que hoy día con todo el avance de la ciencia, todavía haya personas muriendo por no tener el test apropiado en el momento apropiado. Tal vez esto no se hubiera podido solucionar en forma inmediata pero de tener los medios apropiados en un sistema de salud en el momento apropiado, previene llegar a situaciones como esta donde ya se han desarrollado fallas multisistémicas. Esto debe ser usado como una alerta para el gobierno local y los administradores de salud a rever sus funciones y cuánto están haciendo realmente para detener la muerte de uruguayos que no deberían haber muerto.- Acerco mis condolencias [...]".

Henry dejó a su mujer, que es sana, y a su hijo sano de tres años. Esta es una reflexión para todos nosotros; ya se lo hemos planteado a las autoridades.

Solicitamos que se busque una alternativa hasta lograr tener el estudio.

SEÑOR NALERIO.- Cuando planteamos la situación de Henry, alguien nos respondió que las políticas que instrumentaba el Estado, el Gobierno, muchas veces iban más lentamente que el avance de la enfermedad en nuestras vidas. La realidad es que la enfermedad no se va a detener a esperar que se creen nuevas políticas y a que se mejore desde el Gobierno la situación de las personas viviendo con VIH-SIDA. Sería bueno que se planteara la posibilidad de que se aceleraran cierto tipo de intervenciones desde el Gobierno para que mejore la calidad de vida de quienes vivimos con VIH.

SEÑOR CRUZ LÓPEZ.- Muchas gracias por recibirnos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Nosotros vamos a conversar acerca de esto y nos vamos a comunicar con ustedes a efectos de que sepan lo que resolvimos.

Se levanta la reunión.